

**Hjälp oss att ta reda vad som är viktigast för att kunna ge bästa möjliga vård för en döende person - områden som kan mätas och studeras inom forskning och som kan finnas som mål för vården.**

**Dela med dig av dina åsikter!**

## **Deltagarinformation**

Du är inbjuden att delta i ett forskningsprojekt. Innan du bestämmer dig för om du vill delta eller inte är det viktigt att du förstår varför denna forskning genomförs och vad den kommer att innebära. Ta dig tid att läsa följande information noggrant och diskutera den med andra om du vill.

**Syftet med den här studien är att få fram vad som är viktigast för vården av en döende person. Detta görs genom en så kallad Delphi-studie. Mer information om denna process finns nedan.**

Du har blivit inbjuden eftersom du antingen är familjemedlem till en avliden patient, patientföreträdare (t.ex. en volontär), kliniker eller forskare som arbetar med patienter i livets slutskede. Ditt deltagande i detta forskningsprojekt är helt frivilligt och det är upp till dig att besluta om du vill delta. Om du bestämmer dig för att delta, vänligen gå vidare till enkäten. Om du bestämmer dig för att inte delta behöver du inte förklara dina skäl och detta kommer inte att påverka dig på något sätt.

Det står dig fritt att dra dig ur forskningsprojektet utan att ange några skäl, fram till dess att du har lämnat in dina svar. Även om du ombeds att uppge din e-postadress kommer dina svar att förbli anonyma och konfidentiella och endast undersökningsgruppen kommer att ta del av dem. Du har möjlighet att hoppa över någon av frågorna genom att välja alternativet "vet ej" när du svarar på enkäten.

Deltagandet innebär att fylla i två enkäter på nätet. Den första tar cirka 15 minuter att fylla i. Ungefär 4-6 veckor senare kommer du att bli ombedd att fylla i den andra online-enkäten, som bör ta ungefär 20 minuter att fylla i. Det kommer inte att utgå några ersättningar för att delta i studien.

Inga direkta förmåner eller fördelar förväntas av att delta i denna studie.

Vi förväntar oss inte heller att det finns några risker med att delta, eftersom deltagarna enbart fyller i två online-enkäter. Vissa deltagare kan dock tycka att det är upprörande att tänka på

vården av sin döende släkting eller av döende patienter. Om du känner dig obekväm kan du när som helst avbryta din medverkan och lämna feedback till forskargruppen om du vill.

Dina kontaktuppgifter kommer att sparas i det enda syftet att kontakta dig för deltagande i den andra undersökningen, för att få del av undersökningsresultaten eller för deltagande i ytterligare forskning, men detta kommer endast att ske om du samtycker till vart och ett av dessa syften. Att lämna dina kontaktuppgifter kommer inte att påverka anonymiteten hos dina svar i undersökningen.

Om du är missnöjd med någon aspekt av undersökningen eller om du har tekniska problem när du fyller i enkäterna, vänligen kontakta forskarna på följande adress: [i-live.study@insel.ch](mailto:i-live.study@insel.ch)

## Information om Delhiprocessen

### Hur utvecklas behandlingar inom hälso- och sjukvården?

För att hjälpa patienter, läkare och annan vårdpersonal att fatta beslut om behandlingar behöver vi veta vad som fungerar bäst. Behandlingar utvecklas och testas av forskare för att se till att de fungerar och är säkra. För att göra detta måste forskarna undersöka vilka effekter behandlingarna har på patienterna. Forskarna gör detta genom att mäta ett "resultat". I en studie av hur väl en ny smärtbehandling fungerar i slutet av ett liv kan "utfallet" till exempel omfatta följande:

- Ett mått på hur mycket smärta patienten har före och efter att ha fått läkemedlet.
- Hur snabbt läkemedlet fungerar för att lindra smärtan.
- Förändringar i patientens kognitiva funktion.

### Hur beslutar forskarna vilka resultat som är viktiga att mäta i forskningsstudier?

När forskare utformar forskningsstudier för att undersöka behandlingar av hälsotillstånd måste de mäta resultat som är viktiga och relevanta för de personer som drabbas av tillståndet. För att avgöra vilka resultat som är viktiga måste forskarna inhämta allas åsikter och försöka nå en överenskommelse, eller "konsensus", om de viktigaste resultaten. För att göra detta genomför forskarna en "konsensusövning". Ett sätt att göra detta är att använda något som kallas en Delphi-studie. I en Delphi-studie identifierar forskarna grupper av personer som är "experter" på det hälsotillstånd som de är intresserade av. "Experter" är:

- Personer med personlig erfarenhet av sjukdomen, till exempel patienter, patientföreträdare eller anhängvårdare.
- Hälso- och sjukvårdspersonal med expertis inom behandling och vård av personer med sjukdomen, eller forskare med erfarenhet av sjukdomen.

Experter som deltar i en Delphi-studie ombeds att ge sin åsikt om vilka resultat som är viktigast. Studien är anonym för att se till att alla har lika mycket att säga till om.

### **Vad händer tidigt i en Delphi-studie?**

Forskargruppen har tagit fram en lång lista med möjliga aspekter som vi vill fråga experterna om. För att ta fram listan gjorde vi först en systematisk genomgång för att ta fram alla aspekter som har studerats under den sista månaden av en persons liv. Sedan intervjuade vi patienter, vårdgivare/familjemedlemmar och vårdpersonal och frågade dem om utfall som var viktiga i den vård som gavs till patienten och familjen under den sista månaden av patientens liv.

Den här listan innehåller resultat från både kvantitativ och kvalitativ forskning. Detaljeringsgraden för varje punkt/resultat kan variera. Denna heterogenitet kommer från rådata. För att förbli trogna mot rådata har vi bevarat denna heterogenitet för den första rundan av Delphi.

### **Vad händer härnäst?**

Varje deltagare (expert) får listan i form av en enkät via e-post och ombeds att värdera betydelsen av varje aspekt eller område. Om de anser att det saknas viktiga aspekter i listan uppmanas de att lägga till dessa i listan. Vi kallar detta för "runda 1" i Delphi-studien.

Varje expert skickar tillbaka sina bedömningar till forskargruppen, som sedan sammanfattar svaren från gruppen som helhet och skickar denna sammanfattning tillbaka till varje expert i vad vi kallar Delphi-processens andra omgång. I det här skedet får varje expert en påminnelse om hur de bedömde resultatet förra gången och om hur stor andel av bedömningarna som resten av gruppen har gjort.

Ingen i gruppen kan se en annan individs svar; de kan bara se de övergripande resultaten för gruppen som helhet. Med hjälp av denna information ombeds varje expert att reflektera över sin egen och gruppens uppfattning och att besluta om de ska hålla fast vid sin ursprungliga bedömning eller ändra den. Under hela processen är ingen pressad att ändra sitt betyg om han eller hon inte vill det. Det är helt okej om man håller sig till sitt ursprungliga betyg även om man har en annan bedömning av resultatet än resten av gruppen.

Experternas svar skickas sedan tillbaka till forskargruppen som återigen sammanställer informationen.

Efter att ha samlat in informationen bjuder forskarna in experterna till ett virtuellt möte för att diskutera resultaten. Detta kallas ett konsensusmöte. I slutet av denna process tar forskargruppen fram en rapport om vad experterna har kommit överens om som de viktigaste resultaten. Dessa kallas "centrala resultat" för ett visst hälsotillstånd. Du kommer att tillfrågas om du vill delta i konsensusmötet. Eftersom antalet Delphi-deltagare kan vara för stort är det möjligt att endast ett fåtal av dem som deltar i Delphi bjuds in till konsensusmötet. Urvalet kommer att ske slumpmässigt, så det är inte säkert att alla får en

inbjudan. Om du får en inbjudan och inte vill delta är du fri att inte delta i mötet. Instruktioner och datum för konsensusmötet kommer att skickas ut i god tid.

## Sammanfattning av delhiprocessen

### **RUNDA 1**

Forskargruppen tar fram en lista över resultat och skickar den till varje deltagande patientrepresentant, familjemedlem, vårdpersonal och forskare för att bedöma vikten av varje resultat.



### **RUNDA 2**

Resultaten från omgång 1 summeras och skickas tillbaka till varje person, tillsammans med en påminnelse om personens egen poäng för varje resultat. Varje person ombeds att tänka på gruppens resultat och besluta om de vill ändra sitt resultat.



### **KONSENSUMÖTE**

Virtuellt möte med deltagarna för att diskutera resultaten.



### **RAPPORT**

En rapport utarbetas där man identifierar överenskomna viktiga resultat.

## Offentliggörande av resultaten

Efter konsensusmötet och när man enats om Core Outcome Set (COS) kommer COS att publiceras i en medicinsk tidskrift och spridas vid akademiska konferenser. Du kommer inte att nämnas i publikationerna om du inte i slutet av den andra enkäten har sagt till oss att du vill bli uppmärksammas för ditt bidrag. Om så är fallet kommer ditt namn att finnas med i ett avsnitt om erkännande i publikationen. Vi kommer inte att presentera dina individuella åsikter om resultaten i publikationen och vi kommer inte att presentera hur du individuellt svarade under undersökningen. I stället kommer resultaten från undersökningen att presenteras gruppvis (t.ex. resultat från patientföreträdare, från familjemedlemmar, följt av resultat från vårdpersonal och forskare).

När du registrerar dig kommer du att kunna tala om för oss om du vill få resultaten av undersökningen skickade via e-post. Observera att detta kan dröja flera månader efter att du har deltagit, eftersom det tar tid att analysera resultaten och skriva rapporten.

## Ytterligare forskning

När man har kommit överens om Core Outcome Set (COS) kommer en uppföljningsstudie att genomföras för att komma överens om hur varje resultat ska mätas. Om ett av resultaten till exempel är "smärtnivå" kommer vi att undersöka hur man bäst mäter detta resultat. Även om detta arbete kommer att utföras i framtiden kan du redan nu ange om du vill bli kontaktad för denna del av studien. Du kommer att tillfrågas om detta i slutet av enkät 2.

**Dina åsikter i både enkät 1 och 2 är oerhört viktiga för att utveckla den centrala resultatuppsättningen. Det är därför viktigt att du fyller i båda undersökningarna.**

Om du är redo att delta kan du besöka länken nedan för att registrera dig och fylla i Delphiundersökning 1.

<https://delphimanager.liv.ac.uk/bestcare-dyingperson-se/>